



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

**À l'attention des personnes et des institutions
soumises à l'obligation de déclarer selon la LEMO
(envoi par courrier électronique)**

L'ONEC - Organe national
d'enregistrement du cancer

est géré par la fondation

Institut national pour
l'épidémiologie et
l'enregistrement du cancer
(NICER)

c/o Université de Zurich
Hirschengraben 82
CH-8001 Zurich

Tél. : +41 44 634 53 74
Courriel : onec[at]nicer.org

Zurich, le 24 octobre 2019

Informations sur l'entrée en vigueur de la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques [LEMO] au 1^{er} janvier 2020

Mesdames, Messieurs,

L'Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC) remet, par la présente, aux personnes et aux institutions soumises à l'obligation de déclarer selon la LEMO une nouvelle circulaire d'information, la dernière avant l'entrée en vigueur de la loi. Cette circulaire renseigne en particulier sur le devoir d'information et la brochure destinée aux patients.

Obligation de déclarer et devoir d'information

- À partir du 1^{er} janvier 2020, les personnes et les institutions qui diagnostiquent ou traitent une maladie oncologique ou un stade précancéreux soumis à l'obligation de déclarer sont tenues de transmettre des données au registre compétent (art. 3 et 4 LEMO). Les informations sur **le diagnostic confirmé** et **le traitement** doivent être déclarées dans les quatre semaines suivant leur collecte (la liste des maladies oncologiques à déclarer figure à l'annexe 1 de l'ordonnance sur l'enregistrement des maladies oncologiques [OEMO]). Ces données sont adressées aux registres cantonaux des tumeurs ou au registre du cancer de l'enfant.
- Les médecins qui annoncent un diagnostic de maladie oncologique ou de stade précancéreux soumis à l'obligation de déclarer sont tenus de veiller à ce que **le patient soit informé par oral et par écrit** sur l'enregistrement des cancers et le but de la collecte des données ainsi que sur son droit d'opposition.

Brochure destinée à l'information du patient

- L'ONEC et le registre du cancer de l'enfant ont préparé une brochure d'information, rédigée dans un langage simplifié, à l'attention des (jeunes) patients et des représentants légaux (cf. annexe).
- Ce document peut servir de support pour informer oralement le patient ou son représentant légal (p. ex. parent). Un exemplaire lui est remis au terme de l'entretien.
- La brochure sera mise à disposition par l'ONEC d'ici fin octobre en français, en allemand, en italien et en anglais. Vous pourrez la commander et la télécharger [sur ce site](#) à partir de novembre. Sur cette même page, vous trouverez dès la fin de l'année la brochure traduite dans 10 autres langues, à télécharger et imprimer soi-même (romanche, mais aussi albanais, arabe, espagnol, polonais, portugais, russe, serbo-croate, tamoul et turc).
- L'ONEC recommande aux personnes et aux institutions soumises à l'obligation de déclarer de prendre connaissance de ces [informations détaillées à l'attention des patients](#) afin de pouvoir répondre aux éventuelles questions.

Obligation de déclarer et devoir d'information : remarques importantes

- La **date à laquelle le patient a été informé** ainsi que le **numéro d'assuré** (NAVS13) font désormais partie des données obligatoires. Tout oubli entraîne une charge de travail supplémentaire pour les déclarants comme pour les registres, qui sont tenus de réclamer ces informations.
- Les renseignements à fournir concernant les diagnostics confirmés sont détaillés dans la structure des données. Ces informations sont à déclarer de préférence **par voie électronique**, mais peuvent aussi être envoyées sous forme papier. Les déclarants sont autorisés à transmettre les **rapports** ordinaires établis dans le cadre de leur activité professionnelle (p. ex. rapports du *tumor board*, rapports opératoires, pathologiques, histologiques ou cytologiques, rapports de sortie d'hôpital, courriers de médecins ou extraits d'anamnèse). Il convient de s'assurer que les documents adressés au registre des tumeurs contiennent exclusivement des informations liées à la maladie oncologique à déclarer et que les données sont cryptées lors de la [transmission au registre compétent](#).

3/3 Informations sur l'entrée en vigueur de la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques [LEMO] au
1^{er} janvier 2020

- Les personnes et les institutions soumises à l'obligation de déclarer, les patients, les représentants légaux, les partenaires et le public intéressé trouveront toutes ces informations ainsi que des renseignements complémentaires sur le site de [l'Organe national d'enregistrement du cancer ONEC](#) et celui du [Registre du cancer de l'enfant RCdE](#), ainsi que sur les pages internet des registres cantonaux/régionaux des tumeurs, dont la liste figure [ici](#). Les circulaires précédentes et leurs annexes sont également disponibles auprès de l'ONEC.

Veillez agréer, Mesdames, Messieurs, nos salutations les meilleures.

D^r Ulrich Wagner
Directeur ONEC et NICER



- Contacts pour les personnes et les institutions soumises à l'obligation de déclarer :
 - Questions relatives à la LEMO ou à l'OEMO :
 - Office fédéral de la santé publique (OFSP)
(simone.bader[at]bag.admin.ch)
 - Questions concernant la structure des données, l'information du patient, les droits du patient :
 - Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC)
(onec[at]nicer.org)
 - Registre du cancer de l'enfant
(registretumeursenfants@ispm.unibe.ch)
 - Questions concernant la transmission des données :
 - Registre des tumeurs de votre canton ([voir les adresses](#) sur le site de l'ONEC)
 - Registre du cancer de l'enfant
(registretumeursenfants@ispm.unibe.ch)